

- FÖRENING FÖR LÄKEMEDELSBEROENDE

2010

ÅRS

VERKSAMHETSRAPPORT

FÖR

RFHL I UPPSALA

KOMMUN OCH LÄN



www.oberoende.info/rfhlups

www.beroendesidan.nu

www.ung.oberoende.info

www.benzodiazepines.cc

Eller alla fyra via vår egen portal www.oberoende.info

Innehållsförteckning

Verksamhetsrapport 2010 för RFHL Uppsala län	2
Hur kris blir utveckling. Bakgrund och sammanfattning	2
Förlusten av det politiska stödet för vårt stödarbete och kampen för en lösning.....	2
Nederlaget som blir vändpunkt och storsatsning på information.....	2
Vårt arbetssätt – dokumentation öppnar för framtiden.....	3
Råd- och stödverksamheten	4
Statistik i korthet.....	4
Statistik, trender och tolkningar	4
Stödsökande.....	4
Råd och stöd med konsumenter och anhöriga.....	5
Behandlare och annan personal.....	6
Volontärernas stödsamtal.....	6
Stödarbetets innehåll.....	6
Handledningen.....	7
Informations- och påverkansarbete.....	7
Kampen för en anställd i stödarbetet	7
Satsning på informationarbetet.....	8
Planering med psykiatrin och beroendekliniken.....	8
Ny informationsverksamhet med tre sysselsatta.....	8
Arvsfondsansökan ”Värdefull patientkunskap” med breddad förankring.....	9
Att dokumentera och utveckla erfarenheter och kunskap	9
Vårt arbete med brukarinflytande kan växla upp.....	9
Ett brukarnätverk för beroendefrågor i Uppsala län byggs upp.....	10
Brukarnätverket NSPH i Uppsala.....	10
Brukarnätverket/NSPH och RFHL påverkar i brukarråden.....	11
Nyckelprojektet.....	11
Landstingets läkemedelskommitté.....	12
Arbetsgrupp för brukarrevision föder visioner	12
Föreningen på Internet.....	12
Offentliga möten.....	13
Nationell samverkan.....	13
RFHL riks och särskilt dess Arbetsgrupp för hälsa och läkemedel AHL	13
Organisation.....	13
Medlemmar.....	13
Personal och praktikanter.....	14
Årsmötet, Styrelsen m.m.....	14

Verksamhetsrapport 2010 för RFHL Uppsala län

Hur kris blir utveckling. Bakgrund och sammanfattning

När anslagen till föreningens anställda drogs in till 1:a januari 2010 utlöstes en kris. Det var inte bara politikernas fel. Man måste ge politikerna rätt i att tjänsten och särskilt anslaget var alltför central i vår verksamhet och även att vår kunskap inte tycktes komma vidare till vården som det varit tänkt. Verksamheten var sårbar, trots alla våra kontakter och den starka förankring vi fått i patientrörelsen. Vi har lyckats hantera krisen genom att utveckla vårt informationsarbete, men någon anställd i stödarbetet har vi inte kunnat finansiera. Vårt arbete med råd och stöd är inte i närheten av att bli överflödigt i samhället. Politikernas hårda beslut har satt igång en process som skall skynda på stegen åt det hållet, hoppas vi. Föreningen ser fortfarande Stödarbetet som sin viktigaste uppgift. Våra samtal med utsatta hjälpsökande skapar hela tiden ny kunskap som kommer att behöva spridas och användas i vården.

Förlusten av det politiska stödet för vårt stödarbete och kampen för en lösning

Politikernas nya besked kom 2008 direkt efter vår anmälan om farliga missförhållanden på den psykiatriska avdelningen 123. Våra rapporter därifrån hade fått ett stort genomslag i media. Ett stort uppskattat möte om att psykiatrins kris kan lösas genom samarbete, helhetssyn och demokrati hade också hållits. Ledande landstingspolitiker påstod nu att vår stödverksamhet var behandling. Man såg oss inte som behöriga att bedriva sådan. Detta kom verkligen överraskande. Vi har alltid betonat att vi inte ser människor som objekt för behandling. Vårt arbete handlar istället om mänskliga möten, självbestämmande, samarbete, delande av erfarenheter och om solidaritet. Det är verklig hjälp.

Politikerna gav oss samtidigt beröm för vårt opinionsarbete och lovade oss medel att fortsätta driva verksamheten. Nu skulle vi arbeta ideellt som andra patientorganisationer, tyckte man. Vårt uppdrag hade alltid varit ”Råd, stöd och information”. Vårt nya treårsavtal från 2010 var i princip detsamma som tidigare, men summan var bara 100 000 kr, dvs sänkt med 270.000 kr.

Under hela 2009 kämpade vi med att få till stånd en dialog om problemen de upplevde med vår verksamhet, men utan framgång. Våra olika lösningsförslag gav inga resultat. När vi gick över i 2010 trodde vi att den opinionsbildning och den mediadebatt som växt fram skulle leda till någon lösning. Vi visste nämligen att den typ av leg terapeuter som politikerna ville satsa 1½ million på inte stod att finna och vi hade även en skrivelse med ett eget erbjudande inlämnat under anbudstiden. Vi hade också en ansökan liggande hos allmänna arvsfonden för informations- och dokumentationsarbete kring patienterfarenheter av läkemedelsproblem. Vår anställda beslöt därför att nu arbeta vidare utan lön med hopp att rädda föreningsverksamheten och sin tjänst.

Stödarbete fortsatte, men främst för dem som vi redan hade kontakt med. Det hade ju nått ut i media i länet att vi fått lägga ner verksamheten och vi hade dragit in vår egen reklam för arbetet i UNT. Stödarbetet minskade också radikalt som vi skall visa. Kvalitén försämrades nu också av den stress vi var under. Många som ringt har säkert även känt sig avvisade av vår telefonsvarare.

Nederlaget som blir vändpunkt och storsatsning på information.

Den 30 mars kom beslutet som innebar att landstinget satsade på att skapa en egen verksamhet för lågdosberoende. Föreningen började fokusera mera på informationsarbete och sökte folkhälsomedel för detta. Efter mycket krångel fick vi slutligen 40 000 kr för att öka dialogen med psykiatridivisionen och primärvården i syfte att sprida kunskapen om den nya satsningen på lågdosberoende. Med detta mandat började föreningen finna en ny referensram genom att ta till vara alla samarbetsöppningar som stod till buds. Vi fick en god dialog med psykiatriledningen och

beroendeklinken för att förbereda en kunskapsöverföring till det nya teamet. Vi fann nya arenor för att ta upp våra frågor i Regionförbundets RIM-projekt och deras Socialpsykiatriprojekt med arbetsgruppen för brukarrevision¹. Vi blev även starkt involverade i uppbygget av ett nytt brukarnätverk för Beroendefrågor i Uppsala län.

Vi behövde stärka föreningen och ekonomin. Vi startade därför en informationsavdelning som vi bemannade med sysselsättningspengar från AF. I november kunde Staffan få lön för 85% fram till nyår och Kurt hade fått ett nystartsjobb på 50% sedan oktober. Två medarbetare i Fas 3 sysselsättning skapade ett levande kontor. Arbetet med en ansökan till Arvsfonden startade om med utgångspunkt från det nya läget. Det stärkte ytterligare samarbetet i brukarnätverket NSPH/Uppsala län. Vi har gjort en stor insats för brukarinflytande genom deltagande i brukarråd och samråd. Arbetet med att förankra vårt projekt Värdefull patientkunskap blev givande och lyckosamt. 23 februari 2011 fick föreningen Arvsfondens godkännande för det tvååriga projektet.

Det finns en röd tråd genom de olika regionförbundprojekten, stödet till vårt patientkunskapsprojekt, efterfrågan på nya brukarnätverk och brukarråd, Attitydambassadörsutbildningen (se nedan) och även vårt folkhälsoanslag. Det växande intresset från vård och samhälle att ta tillvara patienterfarenheterna innebär en efterlängtd vändning för vår förening. Vi har hamnat i mittfåran av en utvecklingsprocess.

Den stora efterfrågan på brukarnas kunskap i vården är delvis ett resultat av att brukarna organiserat sig och vunnit ett visst stöd från politiken. Med vår lilla informationsavdelning har vi försökt rusta oss för denna utmaning. Hela brukarrörelsen behöver bygga muskler i form av kompetens och medarbetare med trygga ekonomiska villkor. Vi har arbetat för att starta diskussioner om hur dessa behov från våra organisationer och medlemmar ska mötas. Att få kompetens och arbetsinsats från våra fattiga grupper kan inte vara gratis.

Vårt arbetssätt – dokumentation öppnar för framtiden

I en dialog med missbruksutredaren Gerhard Larsson har vi tagit del i en framtidsdiskussion på riksnivå. Den håller på att utvecklas till en fråga om vem som skall äga problematiken med lågdosberoende. Gerhard Larsson lyfte i alla fall in problematiken i utredningen. I ett PM som publicerades under våren 2010 behandlades lågdosberoende under rubriken Problematisk läkemedelsanvändning. Utredaren konstaterade brister i kunskaperna om detta fält. RFHL erbjöd sig att presentera sin verksamhet, vilket utredaren tackade ja till. Staffan har därför bidragit till underlaget med en beskrivning av vårt arbetssätt som han ställt samman under hösten. Detta dokument kan bli också ett bra stöd för volontärerna och utbildningar i RFHL och bidra lite till att säkra arbetssättets och kunskapens överlevnad i patientrörelsen. Slutligen kan det fungera som stöd i kunskapsöverföringen till och dialogen med vården.

¹ Uvärdering genomförd av personer med brukarbakgrund, se t.ex. **Brukarmedverkan. Metoder för att stärka brukarmedverkan på individ-, verksamhets och strukturnivå**, red. Gunborg Brännström, gunborg.brannstrom@skl.se, Kunskap till praktik, Sveriges Kommuner och Landsting, 2010, s.15

Råd- och stödverksamheten

Vi börjar som alltid tidigare med råd- och stödverksamheten. Den drevs 2010 på ”låg fart” med volontärers och den nu (januari till oktober) arbetslöse Staffan Utas hjälp. Tillströmningen av hjälpsökande hade minskat. I media framgick det ju redan från 2008 alltmer hur hotade vi var. Det kändes orimligt att säga nej till alla nya sökande, trots att föreningen inte längre hade ekonomi för att driva arbetet med stöd av anställd erfaren personal. Människor vädjade om hjälp. Någon ny vård- eller stödresurs för våra hjälpsökande fanns inte under 2010.

Statistik i korthet

Antal stödsökande

108 personer

Fördelade på:

- 90 konsumenter / 16 anhöriga
- 51 nya för året / 55 gamla kontakter
- 63 inomlänare / 43 utomlänare
- 79 kvinnor / 27 män

Råd och stöd

med konsumenter och anhöriga

- 485 telefonsamtal med hjälpsökande
- 44 enskilda stödsamtal
- 8 besök i fyra parsamtal
- 3 stöd vid läkarbesök
- 29 övriga besök
- 117 skickade mejl

med behandlare och personal

- 13 telefonsamtal
- 5 besök där vi bistått patienten i möte med behandlare/personal.

Stödforum

- 1.375 inlägg i forumet totalt detta år. Vår aktivitet se nedan..

Hemsidor

- 154.006 besök på oberoende.info inklusive stöd forumet
- 22.000 besök på beroendesidan.nu
- 6.800 besök på ung.oberoende.info
- 59.640 besök www.benzodiazepines.cc

Statistik, trender och tolkningar

Stödsökande

För tydlighetens skull redovisar vi statistiken för den anställdes stödarbetet skilt från de tre volontärernas. ”Den anställda” var bara anställd två månader detta år, men arbetade ideellt med detta spritt över hela året. Budskapet om våra radikalt minskade resurser att ge stöd hade nått ut särskilt i lokala media. Det avspeglas väldigt tydligt i siffrorna.

Antalet personer som vår anställda under året totalt hade kontakt med per telefon och samtal för råd och stöd var **90** läkemedelsberoende och andra läkemedelskonsumenter och **16** anhöriga, summa **106** personer. Det innebär nästan en halvering mot året innan. **Nya kontakter** utgjorde mindre än hälften av det totala antalet hjälpsökande under året; de var bara 51 st (42 konsumenter och 9 anhöriga). Normalt brukar två tredjedelar vara nya kontakter. Det stöd vi erbjöd dem var ibland bristfälligt, men bara sällan avvisande. Vi mötte ändå väldigt mycket tacksamhet för det vi gjorde. Från 2008 till 2010 minskade antalet nya stödsökande från 118 till 51 stycken.

Vi prioriterade de gamla kontakterna i pressade lägen. I vårt län var det i gruppen ”konsumenter” 37 gamla kontakter mot bara 12 nya, medan motsvarande siffror för utomlänarna tvärtom var 11 gamla mot 30 nya kontakter.

Råd och stöd med konsumenter och anhöriga

Vår anställda hade 485 registrerade telefonsamtal med de 108 stödsökande – en minskning med hela 61% mot året innan.

Antalet registrerade besök, personliga möten med stödsökande, alla kategorier var totalt **82** fördelade på följande vis:

- 42 *enskilda stödsamtal*, (vanligen runt en timme) de flesta hos oss, men en del av dem i hemmet och på sjukhus.
- 8 besök i *fyra parsamtal*, *inga familjesamtal* alls i år,
- 3 besök där vi *bistått patienten vid samtal med läkaren eller klinikchefen*. De är alltså också inräknade under möten med behandlare ovan. Inga ”behandlingskonferenser” alls i år.
- 29 *övriga besök av eller hos hjälpsökande*
- *kvällsöppet* på onsdagskvällar var helt nedlagt på grund av krisen,

(Det är bara en mycket liten andel av av dessa stödtillfällen i form av besök som givits till en någon nysökande från vårt län. Det är naturligtvis ännu ovanligare bland dem som bor i andra län.)

512 mejl mottogs och 126 skickades i stödarbetet för hjälpsökande, inklusive behandlarkontakter. Hela 416 av de mottagna kom dock från samma person. Krisen, kan vi se i vårt material, har inte inneburit nämnvärda minskningar av stödmejl. Kontakterna vi fått via mejl har inte tidigare summerats med de vanliga. Det är så få som bara haft kontakt den vägen under året, närmare bestämt skall då adderas en anhörig, tre ”konsumenter” och två läkare, dvs personal.

På Internet händer fortfarande väldigt mycket, bl.a.

- 154.006 besök gjordes i år på vår hemsida www.oberoende.info (främst rfhl och dess forum) vilket innebär en fortsatt ökning, nu med 16 tusen besök. På den flerspråkiga www.benzodiazepines.cc blev ökade besöken procentuellt sett ännu kraftigare med c:a 14 tusen till 59.640 besök. Besöken på övriga hemsidor låg nästan stilla 2010. På www.beroendesidan.nu markerades en liten minskning till 22 tusen besök och Den nyaste www.ung.oberoende.info låg praktiskt taget stilla på 6.831 besök, en minskning med bara 250 besök.
- 1.375 nya inlägg sparades på rfhl.se/uppsala-hemsidans stödforum. Det var en liten sänkning igen, på 4%. Åren före krisen och innan den slog igenom, var det istället kraftiga höjningar.
- Antalet svar och inlägg på forumet från vår ansvarige i stödarbetet var 34. Vår volontär specialiserad på antidepressiva skrev bara 3 st Men det är många som bidrar med information, stöd och förslag på forumet. Detta år skrev signaturen Mixter hela 257 inlägg och bidrog därmed starkt till stödet på sidan. Han har blivit en mycket erfaren stödjare, samtidigt som han tålmodigt arbetar med sin egen utsättning.

Hemsida och forum utgör alltså också en stor och viktig stöd- och informationsverksamhet för många människor. Besöken blir fler på RFHL-hemsidan och dess Forum trots krisen, men aktiviteten minskar påtagligt antagligen för att den ansvarige blev mindre aktiv i stödarbetet på grund av den.

Behandlare och annan personal

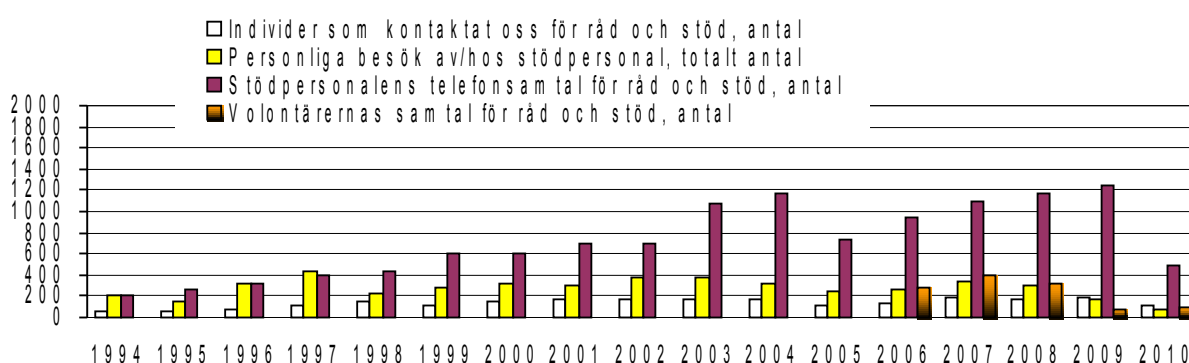
Sedan länge räknar vi ”behandlare och personal” till en särskild grupp vid sidan av hjälpsökande, för utvecklingen har gått dithän att vi själva kontaktar allt fler professionella för att hjälpa och stödja våra sökande. Detta tillhör alltså definitivt stödarbete och inte generellt informationsarbete, men de söker ju bara sällan upp oss, oftare är initiativet den hjälpsökandes.

I år har vi bokfört 13 telefonsamtal med sådana ”behandlare” eller ”personal” och 5 personliga möten. Det betyder ungefär en 80 %-ig minskning från året innan, då antalen istället gick upp. Det hade också att göra med vår kris, som var i ett tidigare skede: Ett flertal kontakter hade behövt mycket stöd från olika håll för att det inte skulle gå riktigt illa. 2009 var trots allt ett starkt år för stödverksamheten, åtminstone kvantitativt, men 2010 hade resurserna till stora delar försvunnit. 2010 var tre av de fem personliga mötena med personal möten där vi deltagit i läkarbesök eller klinikchefsbesök.

Volontärernas stödsamtal

började vi redovisa under 2006. Det handlar fortfarande nästan bara om telefonsamtal. De tre volontärerna redovisar 88 samtal och fem besök med sju personer, nästan alla registrerade även för kontakt med Staffan Utas. (Volontärsamtalen är ofta långa. För en av dem tog hennes 29 samtal 37½ timme.) Två stödsökande bor i norduppland, en i Enköping, en i Uppsala och två utom länet. Omfattningen innebär en viss ökning av förra årets mycket låga nivå. Vi har inte ännu kommit igång med nyrekrytering av volontärer. Det är ganska krävande. De två staplarna nedan över antal telefonsamtal, tredje och fjärde stapeln, kan ni också föreställa er på varandra.

Vi ser nedan att 2010 har krisen och indragningen slagit igenom kraftigt rakt över alla staplarna. Telefonsamtalen var inte längre ett undantag. Kontakterna via mejl, brev och i forumet är alltså inte medräknade här.



Stödarbetets innehåll.

Här brukar följa en beskrivning stödarbetets kvalitet, olika former och vilka läkemedel det mest handlat om. Eftersom stödarbetet bara delvis är sig likt och vi har så mycket annat att skriva om vill vi denna gång hänvisa till vår hemsida www.oberoende.info och förra årets verksamhetsberättelse.

Handledningen

(tillägg vid årsmöte 27 april) Handledningen i stödarbetet fortsatte ungefär som tidigare även i krisen, men dokumentationen var mindre noggrann. Handledning gavs av ordföranden till den verksamhetsansvarige och av honom till de tre volontärerna. Den mest aktiva volontären fick 17 registrerade handledningssamtal.

Informations- och påverkansarbete

Kampen för en anställd i stödarbetet

Föreningen behöver anställda i stödarbetet, för att säkra kontinuitet och kvalitet. Vi arbetade 2010 länge intensivt vidare med att få respekt för detta. Vi skrev under januari till april en hel rad mejl, uttalanden och debattinlägg. Vi hade telefonsamtal och även möten med ledamöter och partigrupper. Handikapporganisationernas Samarbetsorgan i Uppsala län anslöt sig till alla de brukarorganisationer som beslutat stödja vår strävanden.

I centerpartiet hade vi från första negativa beskedet mött förståelse hos Inga Alm. Under början av 2010 kom John Lilja, som är prof em i Socialfarmaci till vår hjälp. Det skapade ett bra möte med oppositionen och uppmärksamhet i media, främst UNT. Brukarnätverket/NSPH i Uppsala län skärpte sina protester mot indragningen av våra medel, särskilt mot att politikerna vägrade lyssna till patienterna. När upphandlingsförsök nummer två hade misslyckats intensifierade vi kontakterna med politikerna. Vi fick en bra dialog även med moderaternas främsta representant Maria Pettersson. Hoppet levde hos en del av oss. HSS beslutade ändå 30 mars att Beroendekliniken skulle få uppdraget att skapa ett team för arbetet med lågdosberoende. De fick medel att anställa en kognitiv psykoterapeut för detta ändamål. Ingen reserverade sig mot beslutet. En besvikelse. Vår kamp avsatte tydliga spår i pressen. Här är en lista på artiklar som publicerades 2010:

[Det finns inga sådana terapeuter](#) Ingela Frankiewiez och Staffan Utas. UNT-Debatt - *UNT.se* Publ: 16 feb 2010. Artikeln är skriven tidigare, men publicerades först dagen innan det förutspådda misslyckandet för upphandlingsförsöket blev offentligt.

[Kör inte över RFHL – igen](#), Karin Gadd och John Lilja, *UNT-Debatt - UNT.se* : 05 maj 2010

[RFHL kan inte vila på en person](#), Anna-Karin Klomp och Ismael Kamil, *UNT-Debatt - UNT.se* :16 maj 2010.

[Överkörda av Klomp och Kamil?](#) Staffan Utas och Göran Söderberg, *UNT-Debatt och UNT.se* Publ: 02 jun 2010, **Kommentar:** *Vad vet HSS om brukarnas behov?* Monica Thakur, UNT 03 juni 2010.

[Ovisst för läkemedelsberoende](#), Malin Beck *Uppsala Demokraten* 2010-06-18

[Landstingspolitiker tystar RFHL Uppsala](#), Per Sternbeck, *RFHL webb* 4 augusti 2010

Krisläge för RFHL Uppsala,

Dråpslag mot RFHL Uppsala, -Vi satsar stort på patienterna (intervju med Ismail Kamil FP), *-Varför la RFHL inte ett anbud* (intervju med Jonas Segersam KD), *Företagen ska gynnas* (Kommentar), Per Sternbeck **Oberoende** nr 3, 2010. (OBS Nedladdningen är 8 MB)

[Nöd rop från RFHL i Uppsala](#), Åsa Moberg uppmärksammade vår kamp i ett blogginlägg 22 juli efter ett brev vi skickade ut till några journalister och kontakter över landet.

Pressdebatten handlade delvis om huruvida vi verkligen bedrivit behandling (som kräver legitimation). RFHL protesterade kraftigt mot tolkningen av vårt stödarebete. Vi vände oss till och med till Socialstyrelsen. De gav beskedet att det inte kunde utredas det. Saken blev sedan aldrig

utredd. HSS-beslutet den 30 mars att Beroendekliniken fick uppdraget att skapa resurser för behandling av lågdosberoende blev en vändpunkt för vårt arbete. Nu sökte föreningen också efter andra alternativ för överlevnad. Kampanjen för anslag för vårt efterfrågade stödarbete gick ändå vidare ända fram till valet, men utan resultat. Föreningen samlade intresserade från NSPH-nätverket för att sätta samman en frågelista som fick en viss spridning i valstugorna. Ett försök som resulterade i lärrika diskussioner.

Satsning på informationsarbetet

Omorienteringen är inte alltid enkel för medlemmarna att ta till sig. Vår ordförande sade i vår diskussion: *”Jag vet inte om det finns någon plats längre för mitt intresse i föreningen – att vi driver ett nödvändigt alternativ till sjukvården för de som drabbas av läkemedelsberoende.”*

Ett politikertips att söka folkhälsomedel för informationsarbete visade sig lyckosammare. Folkhälsopengar skulle kunna skapa medel för den grundverksamhet i föreningen som Arvsfonden krävde för att kunna bevilja oss projektmedel. Vår ansökan om 125 tkr för 2010 av folkhälsomedlen beviljades av nämnden, men beslutet revs upp på formella grunder innan det justerats, för att tas upp på nytt i HSS 30 augusti. Under tiden hann Arvsfonden 14 juni lämna avslag på vår ansökan, men med uppmuntran att återkomma när läget klarnat.

Under juli och främst augusti tog en nyorientering fart. Med fokus på långsiktigt informationsarbete och tydlig kommunikation skulle vi kunna lägga en ny grund även för arbetet med råd och stöd. Vi mobiliserade för att få vår ansökan om folkhälsomedel beviljad i HSS. Föreningen fick en ny kraft i Kurt Nyberg som heltidspraktikant. Viktigt för denna process och nysatsning var att vi öppnade en utvecklande dialog med politikerna. Vi försvarade våra möjligheter att driva långsiktigt folkhälsoarbete, samtidigt som vi förklarade att vi tolkade de indragna bidragen som en signal till att förnya verksamheten. Vi fick 80 tkr för att under hösten 2010 och våren 2011 satsa på kunskapsöverföring till psykiatrin, beroendekliniken och primärvården. Beslutet sade ”RFHL får projektmedel för att med hjälp av den kompetens som föreningen besitter stärka uppbyggnaden av och informationen om den nya verksamhet med behandling av läkemedelsberoende, främst lågdosberoende som håller på att startas inom beroendepsykiatrin.”

En ny referensram kunde därmed ta form under hösten och vintern 2010. Vi kunde nu visa att vi hade detta tydliga politiska mandat att samarbeta med psykiatri, beroendeklinik och primärvård om kompetenshöjning och vi gjorde mesta möjliga av det.

Planering med psykiatrin och beroendekliniken

Vi höll första mötet med cheferna för psykiatridivisionen och beroendekliniken direkt efter beslutet. Vi beskrev vårt mandat och våra förhoppningar om utvecklingssamarbete, men också att vi skulle behöva finna nya medel för att kunna göra något seriöst i hela psykiatrin och primärvården. 80 tkr kunde inte räcka långt. De blev båda ordentligt häpna men vi argumenterade vidare. Vi erbjöd en seminarieeftermiddag för personalen och en enklare uppföljning, för att skapa intresse för ett samarbete. Psykiatridivisionens chef gav oss också klartecken för att söka samverkan med de andra verksamhetscheferna. Två av dem visade senare intresse vid möten i deras brukarråd.

Vi hade senare en planering även hos Beroendekliniken. Allt drog dock ut på tiden huvudsakligen på grund av ett långsamt anställningsförfarande av teamets psykolog. Seminariet hölls först 2 februari och psykologen började i teamet först i mars 2011.

Ny informationsverksamhet med tre sysselsatta

Vi vågade anställa Kurt Nyberg på halvtid för att sätta igång en informationsavdelning. Denna kom att ta formen av tre sysselsättningsplatser i Jobb- och aktivitetsgarantins Fas 3. På så vis byggde vi

upp ett kontor med tre heltidssysselsatta. Det gav tillsammans med folkhälsomedlen inkomster som gjorde det möjligt att Staffan Utas kunde få lön från och med november månad. Föreningens verksamhet var i full gång med den nya informationsinriktningen. Denna nya verksamhetsbas var viktig för att göra en förnyad Arvsfondsansökan.

Arvsfondsansökan ”Värdefull patientkunskap” med breddad förankring

Först fick projektplanen för ”Värdefull patientkunskap” från 2009 renodlas till ett enhetligt projekt med en samarbetspartner - Brukarnätverket/NSPH Uppsala län. Syftet är att ta till vara den kunskap och erfarenhet som finns i organisationerna om läkemedel och även sprida RFHLs erfarenheter av läkemedelssamtal och kunskaper om problemen. Kurserna i datastuga fanns kvar men skall nu erbjudas alla föreningar och åldrar. Framför allt fokuserade vi på att sätta projektet i ett starkt eller bärande sammanhang. Föreningen hade nya mandat och finansieringsvillkor. Vi kunde nu visa att vi har en viss ekonomisk bas även utan anslaget för en anställd i stödarbetet. Det var viktigt för arvsfonden. Vi ville kompensera den rätt svaga ekonomin med att visa att vi kunnat förankra ansökan ännu starkare och bredare i olika samarbeten. Det blev ett intensivt utvecklingsarbete. Vår ansökan understöddes efterhand skriftligen förutom av vårt lokala NSPH, av NSPH-riks, RIM-projektets ledare, RFHL riks, HSO Uppsala län och efter två möten och en ingående mejlväxling även av Psykiatridivisionens chef. De flesta betonade också sitt eget intresse av resultaten av projektet och att följa upp dem efteråt. Ansökan beviljades 2011.02.23 vilket vi får se som ett betydelsefullt och förpliktigande förtroende.

Att dokumentera och utveckla erfarenheter och kunskap

Arvsfondsprojektet handlar om samtal, dokumentation och kunskapsutveckling. Problembaserat lärande är grundläggande i våra datastugor. Den metoden fick våra fyra anställda och praktikanter pröva på under senhösten, även för att samla erfarenheter inför projektet.

Hur dokumenterar vi den kunskap som aktualiseras eller skapas i en rådgivningssituation? Den frågan fick vi börja diskutera och skissera redan under ansökningstiden. Kurt är specialiserad på kunskapshantering och vi fick även kompetens från John Lilja, socialfarmaceut och vårdforskare. Råd och stöd verksamheten bygger på att både praktisk och teoretisk kunskap används och skapas i konkreta situationer. I dokumentet Vårt arbetssätt har Staffan Utas under hösten 2010 samlat huvuddragen i RFHLs råd- och stödverksamhet. Att finna sätt att bearbeta och förmedla den praktiska kunskapen är ett viktigt komplement för att nya volontärer ska kunna lära sig att använda arbetssättet.

Vårt arbete med brukarinflytande kan växla upp

RFHL har under året deltagit i och skapat flera olika samarbeten. Vi har utvecklat vårt samarbete med Brukarnätverket/NSPH i Uppsala län och på riksnivå. Under hösten började samarbetet med Regionsförbundets FoU i en grupp som undersöker modeller för brukarrevision och psykiatri genom medverkan i brukarråd. I samarbete med RIM-projektet och NSPH har RFHL-riks och RFHL Uppsala län bidragit till bildandet av ett brukarnätverk för beroendefrågor. När vi samarbetar med brukarorganisationer och vårdgivare är det viktigaste målet att öka brukarinflytandet. Det är avgörande för att de drabbade skall få bättre hjälp, så att läkemedelsproblem kan förebyggas. Vi ser också att det ger oss tillfälle att visa hur viktig och värdefull vår verksamhet med läkemedelsfrågorna är. Vi vill sprida våra erfarenheter och samla ny kunskap. I slutändan hoppas vi att det kan hjälpa oss att finna finansiering för att återuppta vår öppna råd- och stödverksamhet. Bland annat har vi börjat se allt tydligare hur föreningens verksamhet kan kugga in i det lokala arbetet med att implementera Socialstyrelsens riktlinjer i den lokala vårdpraktiken.

Ett brukarnätverk för beroendefrågor i Uppsala län byggs upp

RFHL har under våren och särskilt hösten deltagit aktivt och drivit på bildandet av ett brukarnätverk för beroendefrågor. Förberedelserna startades från ett NSPH-projekt förlagt på RFHL-riks. Vi fick hjälpa till med kontakter till och kännedom om de lokala organisationerna. RIM-projektets Nima Najafi hjälpte bidrog aktivt som värd och föreläsare på de två första mötena som hölls maj och juni. Under en kursdag i oktober hos regionförbundet beslutade vi att samla organisationerna till konstituerande möte. Det blev två. Den 17 november kunde Brukarnätverket för Beroendefrågor i Uppsala län bildas. Staffan Utas valdes då till interimordförande och sammankallande.

Det nya brukarnätverket behövs för att vi ska kunna driva brukarnas perspektiv i beroendefrågor på ett bättre sätt. Vid mötena med Beroendekliniken har brukarorganisationernas röster hittills varit ganska svaga och splittrade. Nu har vi ett gemensamt forum för att sätta ord på våra erfarenheter och bli klarare i våra uppfattningar före samråden med vården och kommunerna. Nätverket kan bidra till den långsiktiga utvecklingen av beroendevården i länet, även genom samverkan med beroendevårdens utvecklingsorgan på länsnivå såsom RiM-projektet. Vi kan på det viset föra upp dialogen med vårdapparaten på en ny nivå.

Det har varit lätt att komma överens trots mycket olika historia. Det har uppstått ett positivt engagemang och intressanta möten mellan olika erfarenheter. I början kämpade vi lite med att få alla att känna sig välkomna fast vi från RFHL och NSPH var noga med att det skulle bli ett nätverk för brukarorganisationer. De övriga, de ideella "röstförarorganisationerna", som de kyrkliga sociala verksamheterna skulle ändå kunna vara aktiva medlemmar men med annan formell ställning. Det löste vi ganska lätt vid konstitueringen. Men ännu har vi inte fått med alla organisationer, som vi tycker hör till oss. Vi har naturligtvis ännu inte funnit våra former.

Brukarnätverket deltog i RIM-projektets baskurs våren 2011. Fem personer från RFHL var med och sammanlagt var det 13 deltagare från sju organisationer i det nya brukarnätverket som tog chansen att träffas och lära tillsammans. Det kändes som en framgång och ett styrkebesked. Baskursen ger en dagsaktuell kunskapsbas som vi delar med dem som möter problematiken kring beroende i sina arbeten inom sjukvård och socialtjänst bland annat.

Brukarnätverket NSPH i Uppsala

Brukarnätverket kämpar med resursbrister. RFHL har aktivt deltagit i diskussionerna om att göra något åt detta, men ingen har haft tiden och kraften för administration som kunde styra upp arbetet. Ett litet exempel är att Staffan faktiskt var den ende som var med i AU-arbetet hela år 2010 och han hade andra stora bekymmer också. Nätverket har inte heller kunnat ta itu med att skriva ansökningar och utreda om nätverket i vårt län behöver bilda förening för att söka pengar, eller om det som på riksnivån t.ex. räcker med att ha en förening som sköter administrationen.

Nätverket enades om att försöka förbättra kontakten med HSS för att komma vidare. Relationerna med dem var inte så bra. När RFHL:s stödverksamhet hotades började nätverket tidigt att skriva protester som blev allt tydligare, men lyckades inte få någon dialog alls kring nedläggningen. När nätverket sedan önskade att få träffa dem såg man kanske detta som en förlängning på protesterna. Förslagen till möten avvisades på olika vis. Först när de nya nya HSS tillträdde så beviljades vi ett möte 1 mars 2011. Vi hade klargjort att agendan nu fokuserade på etablera en första kontakt. Mötet blev också mycket öppet och positivt, utan ett ljud om RFHL.

Diskussionen om vårt projekt Värdefull patientkunskap har också tagit en del utrymme. Andra läkemedelsfrågor dyker också upp, ofta i pauser. De flesta av de frågor vi drev inom brukarnätverket hamnar sedan i något brukarråd och dem beskriver vi i nästa stycke. För förberedelserna till brukarrådsmöten med divisionen har vi ju Brukarnätverket/NSPH. Där vill vi gärna att alla andra brukarråd på sikt skall ha egna förberedelsemöten. Före Brukarråden i "Psykos och rättspsykiatri" hade vi i år förberedelsemöten.

Brukarnätverket/NSPH och RFHL påverkar i brukarråden

Det finns brukarråd på många olika nivåer i landstingets verksamheter. RFHL har under året deltagit inom alla de som finns i psykiatrin. I ett försök att etablera ett för neuropsykiatrin deltog vi dock inte. Inom Uppsala kommuns psykiatriska omsorg finns bara brukarrådet för träffpunkterna och där deltar vi inte heller. I brukarråden möts brukarnas och chefernas uppfattningar om olika viktiga frågor. Vi vill skapa öppenhet och trygghet i kommunikationen. Det har sedan många år varit centralt för RFHL och brukarsidan att få en samsyn med psykiatri om viktiga rättighetsfrågor och försvara våra rättigheter. Vi har skapat Brukarnätverket/NSPH i Uppsala län för att kunna förbereda frågor som tas upp i brukarråden och följa upp dem. Här finns mycket som behöver utvecklas inom vårt brukarnätverk. Bildandet av ett särskilt nätverk i beroendefrågor var just ett led i detta. Nya samarbetsformer mognar fram.

- **Psykiatridivisionen.** Tre frågor som engagerade vår förening.
 - **Rättighetslistan** tog RFHL initiativ till redan när brukarnätverket bildades. Nu försökte vi se till att den fortfarande användes inom divisionen. Vi fick bekräftat att den var giltig trots chefsbytet och fick löfte om en utvärdering från hela psykiatrin. Den kom aldrig 2010. Brukarsidan behöver göra en själva.
 - Brukarnätverket framförde också kraftfullt med många röster att divisionen borde stödja att **RFHL** skall få landstingsanlag för stödverksamheten.
 - **Verksamhetschefer.** 2010 kom åter i massmedia tal om kris och läkarflykt. Vi ville få in en fot i valet av nya chefer. Där fick vi inget gehör. Staffan uttryckte också tacksamhet för de tre nya verksamhetschefer som givit bra bemötande.
- **Akutpsykiatri.** Den nye chef Mario Scarpinati Rosso som har en bakgrund i den rika italienska socialpsykiatriska traditionen var en sådan positiv och öppen chef. Vi talar om olika socialpsykiatriska samarbeten och vi har fått ett positivt gensvar för vår hjärtefråga om en Samtalsakut utanför sjukvården. Vi i brukarnätverket har beslutat om att samla till ett stort brukarmöte med några inbjudna från akutpsykiatrin för inspiration på båda sidor. I första versionen tänkte vi oss alla tre nya cheferna.
- **Allmänpsykiatri.** Nye chefen där blev dock mycket kortvarig. Stor del av året hade man ingen ordinarie chef och heller inga brukarråd. Vi hade dock ett spännande möte med den nye chefen också innan han avgick.
- **Psykos och rättspsykiatri.** En RFHL:are med traumatiska upplevelser gav en mycket stark redogörelse som berörde den nya verksamhetschefen och ledde till en rad vittnesmål. Efter hennes goda reaktion på kritiken följde RFHL själva upp med att stötta en annan patient och RFHL-medlem att få sin rätt att påverka medicineringen i frivillig vård.
- **Beroendepsykiatrin.** Råden på Beroendekliniken har inte fungerat så bra. Därför satsade vi på att skapa det nya nätverket för beroendefrågor. Det bör blir lättare att driva frågor på brukarråden nu, när nätverket finns.

Nyckelprojektet

Nyckelprojektet handlar om utveckling av psykiatrisk slutenvård. I Uppsala kom det fram efter den kritik som RFHL tillsammans med en rad patienter och anhöriga hade riktat mot missförhållanden på allmänpsykiatriska avd 123. Vi tappade tyvärr kontakten successivt under krisåren 09 och 10 Det berodde på vår situation. Den kontakten är viktiga att återknyta.

Landstingets läkemedelskommitté.

(tillägg vid årsmöte 27 april) Vi lyckades i januari få till stånd ett möte med ordföranden och informationsläkaren i Läkemedelskommittén. Vi föreslog samarbete på två områden där vi uppfattade att vi hade gemensamma mål. Vi ville ta upp problemen med att läkarna inte tycks förstå hur svår utsättningen av snabba sömnmedlen kan bli. Patienterna måste få bättre stöd och rådslan för att sluta får inte bagatelliseras. Vi föreslog även ett samarbete om medlet Lyrica. Gensvaret var begränsat.

I april kom kommittén med sina ”Rekommendationer vid förskrivning och nedtrappning av bensodiazepiner och analgetika”. Det var en följd av politikernas ambitioner att förbättra sjukvårdens insatser. Rekommendationerna sammanställdes utan någon kontakt med vår brukarförening. Resultatet blev dåligt. Föreningen valde i sitt pressade läge att trots det inte reagera på innehållet.

Arbetsgrupp för brukarrevision föder visioner

Regionförbundet har initierade hösten 2010 en arbetsgrupp där representanter för brukarorganisationer och vårdens samordnare mötts för att samtala om olika modeller för brukarrevision. Här har RFHL deltagit i diskussionerna genom Kurt Nyberg och Anna-Karin Söderberg. Gruppen har fungerat som inspiration för andra arrangemang. Under Regionförbundets Framtidsverkstad för Socialpsykiatriprojektet listades senare några grundläggande förutsättningar för den nya revisionsformen. Man enades om att brukarrevision

- bör vara ett komplement till ordinarie uppföljning
- användas för att förbättra verksamheter
- vara flexibla i metodval
- anpassas efter brukarnas behov i väldigt olika verksamheter.

Sociala företag skulle kunna vara ett bra sätt att organisera brukarrevision. I arbetsgruppen som ska utreda företagsformen för revisionen är RFHL representerat. Brukarrevisioner behöver planeras in i den ordinarie verksamheten. Här kan vi samarbeta med psykiatrisamordnarna. En grundläggande utbildning av brukarrevisorer kommer att testas redan under våren 2011. Ett tiotal brukare ska utbildas i pilotförsöket. Vi hoppas att få gehör för brukarperspektiv på läkemedelsfrågorna som en aspekt av revisionsarbetet, särskilt när projekt Värdefull patientkunskap kommit igång.

Föreningen på Internet

- Hemsidan är en viktig del av vårt ansikte utåt. Statistiken talar sitt tydliga språk. Med tillgång till Anna-Karin Söderberg som har god vana vid programmering och webbredigering gjorde vi en översyn av resursen. Vi konstaterade att hemsidan har en del brister. Den är inte anpassad för tillgänglighet, den är onödigt svår att navigera i och att uppdatera. Efter lite funderingar valde vi att satsa på en ny webbresurs som tillåter att olika användare redigerar artiklar och en hel del annat – ett CMS (content management system). En övergång planeras av hemsidan till detta format.
- Portalen med adressen **oberoende.info** har bearbetats och uppdaterats, eftersom den enkla adressen är så användbar när man är ute och informerar. Listor med stöduttalanden har länkats till portalen, men senare har de tagits bort, då vi inte ville betona krissituationen längre.
- En blogg ”Ja till oberoende.info” har skapats som är länkad från portalen. Den har inte fått så många besökare, men fungerade som ett sätt att göra grunddokument tillgängliga och möjliga att kommentera och tagga med nyckelord.
- Stödforum är en viktig källa till information och brukarkunskap. Vi har mest diskuterat nya användningar av den, t ex för forskning.

Offentliga möten

- Internationella mentalhälsodagen firades av brukarnätverket med en manifestation på biografen Grand. Det ingick i Attitydkampanjen. RFHL deltog med informationsbord och föredrag. Staffan presenterade verksamheten som är byggd på patienternas kunskaper om läkemedel, medan Kurt gav visioner om brukarinflytande.
- Under Psykiatriveckan deltog RFHL med informationsbord och en utställningsskärm vid Grönwallssalen på Akademiska Sjukhuset.

Nationell samverkan

Staffan sitter som RFHL-representant i nationella NSPH där han ofta också får viktig information med sig om utredningar och riktlinjer från Socialstyrelsen och SKL. De är användbara särskilt i NSPH-arbetet. Staffan har bland annat verkat för att

- förankra projektet Värdefull patientkunskap och lyfta prioriteringen i NSPH arbetet för projekt som skall stärka patientkunskaper.
- lösa problem som uppstått lokalt och centralt mellan projekten för att skapa brukarnätverk i beroendefrågor och NSPH.
- stärka diskussionen med myndighetsföreträdare om läkemedelsproblem. Ofta handlar det om biverkningar och problem med påtryckningar för att ordinationer skall följas, eftersom båda typerna av problem är så vanliga

RFHL riks och särskilt dess Arbetsgrupp för hälsa och läkemedel AHL

Staffan är vice ordförande i AHL representant i RFHL:s styrelse

- RFHL-representanter har från starten varit engagerade i arbetsgruppen kring läkemedelberoende i Gerhard Larssons missbruksutredning. Från Uppsala lyfte vi flera frågor som vi borde få gehör bättre gehör för, åtminstone från utredaren själv. frågan att han måste bli tydlig i att patientorganisationer i nuvarande läge är viktiga som utförare av stöd till patientgruppen
- Läkemedelskurs hölls av AHL. Staffan var en av föreläsarna och Kurt en av deltagarna.
- Vi har under året arbetat med med ett särtryck om läkemedelsproblemen vi möter för spridning först främst till primärvården. Vi planerar en stor satsning, men förbundet saknar egentligen medel till den.

Organisation

Fler medlemmar/sympatisörer blev aktiva, dels i kampen och protesterna för föreningen, dels i samarbeten och representation. Men de stora förändringarna här jobbade vi med att förbereda genom att tillgängliggöra Staffans kunskaper och organisera kansliet så att det blir användbart för den som vill hjälpa till. Det senare arbetet är bara en bit på väg, om än hoppningivande.

Medlemmar

Vi har alltid varit mycket noga med att föreningens stödverksamhet i alla former vänder sig till allmänheten och inte kräver medlemskap i någon del. Vi är en "Förening för hjälp åt läkemedelsberoende" samtidigt som vi också organiserar de drabbade. Att arbeta som patientföreträdare är viktigt för oss. Däremot har medlemsvärningen bland hjälpsökande här och

andra patienter/anhöriga och stödjare av verksamheten hela tiden halkat efter och prioriterats för lågt. Antalet betalande medlemmar har ökat bara sakta i många år, men fortare de senaste åren. Nu är vi uppe i 81 stycken

Personal och praktikanter

Ideell verksamhetsansvarig för läkemedelsarbetet under året var *Staffan Utas*. Under november och december hade han en projektanställning 85% för informationsarbete.

Kurt Nyberg började som praktikant 1 augusti och kunde anställas på halvtid från 6 oktober till 31 december. Han fortsatte på halvtid som praktikant i Fas 3 av Arbetsförmedlingens Jobb- och aktivitetsgaranti från 1 november kompletterad med ytterligare två heltidspraktikanter även de i Fas 3, Nadine Vall och Anna-Karin Söderberg.

Bokföringen sköttes externt på ett utmärkt sätt av Annica Fredman, Alunda.

I övrigt sköttes föreningens arbete med ideella insatser från medlemmar inkl. vår ordförande, tre volontärer i stödarbetet och även den verksamhetsansvarige.

Årsmötet, Styrelsen m.m.

Föreningens styrelse hade fyra protokollförda sammanträden.

Föreningen höll sedvanligt stadgeenligt **årsmöte** den 27:e mars..

Ett informellt möte hölls sent i juli med styrelsen och några aktiva sympatisörer och medlemmar för att samla krafter. Vi talade om möjligheterna överleva, om att nå ut och beslöt att göra en kampanj för att få medlen för informationsarbetet ur folkhälsomedlen.

Föreningsstyrelsen blev oförändrad. Årsmötet omvalde fem ledamöter, Göran Söderberg, Agneta Sjöström, Maria Söderström, Dag Zetterberg och Ingela Frankiewiez. John Lilja valdes in. Göran omvaldes till vår ordförande. Styrelsen höll fyra protokollförda möten under året.

Till ordinarie **revisor** valdes Ingor Lind. Ingor är erfaren, men mötet lämnade öppet för att vi under året skulle komplettera med en godkänd revisor, kanske en volontär.

Medlemsbladet **RFHL-posten** kom även 2010 ut med två nummer

Styrelsen för RFHL i Uppsala län 2010-03-24

Göran Söderberg

Agneta Sjöström

Maria Söderström

Dag Zetterberg

Ingela Frankiewiez

John Lilja